



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info décembre 2019



Agenda PMND

30 janvier : COPIL BNA (sous réserve)

5 février : GT neurostimulation (sous réserve)

28 février 2020 : comité scientifique de la BNA

Le PMND prend fin au 31 décembre 2019. Nous vous informerons des échéances à venir, notamment relatives à l'évaluation du plan et au COSUI de fin de plan dans un numéro spécial.

Enquête sur les dispositifs médico-sociaux spécialisés

Une enquête auprès de l'ensemble des structures portant des dispositifs spécialisés pour l'accueil des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives (UHR, PASA, ESA, PFR ...) a été réalisée en 2018 et 2019. Une synthèse en a été présentée lors du comité technique médico-social le 19 décembre. La synthèse globale de l'enquête sera diffusée sur le share point PMND et directement transmise à chaque ARS pour les données concernant la région.

Traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer

Par une décision du 16 décembre 2019, le Conseil d'Etat s'est prononcé sur la demande d'annulation contre l'arrêté de la ministre des solidarités et de la santé et du ministre de l'action et des comptes publics du 29 mai 2018 présentée par France Alzheimer et plusieurs fédérations de spécialistes. Il a rejeté la demande d'annulation de l'arrêté déremboursant les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer.

Consulter la décision : <https://www.conseil-etat.fr/ariane/web/#/view-document/?storage=true>

AAP Eranet Co-Fund JPND 2019 : montant total 33 M€

ERANET COFUND est un instrument au service du programme de recherche et développement Horizon 2020 porté par la Commission européenne. Il permet de lancer des appels à projets internationaux de grande ampleur dans un domaine ciblé. La commission abonde les projets à hauteur de 33%. Les agences nationales (ANR ...) financent et contractualisent avec les équipes de leur pays.



Pour cet appel 2019 relatif aux maladies neuro-dégénératives, sur 18 projets sélectionnés, 6 impliquent des équipes françaises et 1 est à coordination française (STRATALS : Stratification of presymptomatic amyotrophic- dont le coordonateur est PF Pradat).

Centres d'excellence : vers une prolongation du financement sur 2020

Un accord de principe a été donné pour une reconduction exceptionnelle sur 2020 du financement (100K€ par centre) et dans l'attente des résultats de l'évaluation du plan.

Diagnostic des troubles neuro-cognitifs: des perspectives favorables

Le diagnostic est un objectif prioritaire du PMND et des travaux approfondis ont été conduits sur ce sujet. L'appropriation de la stratégie de diagnostic graduée reste encore à promouvoir. L'annonce intervenue début décembre d'une augmentation du budget prévisionnel de l'ANDPC, surtout, le fléchage de 18,5 millions d'euros en vue du lancement de trois appels d'offre dont l'un consacré au diagnostic précoce des troubles neuro-cognitifs, est une très bonne nouvelle.

Suisse : une plate-forme pour prolonger le plan Alzheimer

Convergence des calendriers, la Suisse voit sa stratégie nationale pour la démence 2014-2019 s'achever cette année. L'évaluation de cette stratégie a notamment mis en exergue deux points :

- la mise en pratique fait encore défaut pour les personnes concernées : si des rapports, directives ... intéressants ont été élaborés, leur mise en application à des fins d'amélioration de la qualité de vie des personnes concernée demeure en suspens ;
- la situation demeure hétérogène entre les cantons.

En écho à ces constats, le gouvernement fédéral a annoncé la transformation de la stratégie pour la démence en une nouvelle «plate forme nationale démence ». La plate-forme a pour objet de continuer le travail initié avec la stratégie et de faciliter les échanges professionnels entre les acteurs nationaux, cantonaux et les municipalités. Conçue pour consolider les acquis du plan qui s'achève, la plate-forme fera une place particulière à l'innovation : financement et publicité des projets innovants, idées pour mettre en pratique les découvertes... il est prévu de réévaluer la plate forme dans quatre à cinq ans.

USPALZ : 12 et 13 décembre : *Lien vers le site du congrès: www.uspalz.com*

Congrès régional sur les maladies neurologiques handicapantes



Le Pôle Cap Neuro organise avec ses partenaires (ARS IdF, l'IHU-A-ICM, l'AP-HP, le réseau SLA IdF, le réseau SepOuest, le réseau Sindéfi-Sep, le CRFTC) un congrès régional sur le handicap neurologique. Les objectifs de ce congrès sont de mieux connaître les caractéristiques et les besoins communs aux maladies neurologiques handicapantes et à leur prise en charge.

Ce congrès s'adresse à tous les professionnels de santé des secteurs sanitaire, médico-social et social, aux professionnels libéraux et salariés...

Détails et inscriptions : <https://www.polecapneuro.org/w.ppneuro.org>

PLFSS 2020 : bientôt une expérimentation de psychologue pour les patients atteints de SEP.

La prise en charge des conséquences psychologiques des maladies neuro-dégénératives a déjà fait l'objet d'une première expérimentation lancée cet été dans le cadre de l'article 51. Une nouvelle expérimentation concernant la sclérose en plaques a été inscrite dans le PLFSS pour 2020. Les conditions en seront précisées par décret. Le décret précisera les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de cette expérimentation.

Nous remercions l'ensemble des acteurs ayant contribué au PMND, en particulier les référents PMND des ARS, les associations, les pilotes de mesures et tous les contributeurs des nombreux groupes de travail qui nous ont accompagné au cours de ces cinq années.

